

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA
Dipartimento di Neuroscienze (DNS)
Direttore Prof. Raffaele De Caro

Corso di Laurea in
EDUCAZIONE PROFESSIONALE
PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di laurea
**Il ruolo dell'Educatore Professionale nell'ambito
dell'emotività, dell'affettività e della sessualità per persone
con disabilità**

Relatrice: Dott.ssa Silvia Tusino

Laureanda: Caterina Furlan
Matricola: 1991614

Anno accademico: 2021-2022

RIASSUNTO

Il presente lavoro va ad indagare l'importanza della sfera emotiva, affettiva e sessuale nelle persone con disabilità fisica e come la figura dell'educatore professionale può intervenire su questi aspetti. Per raggiungere tale obiettivo, nel primo capitolo si introducono il concetto di salute e la sua evoluzione, per poi focalizzarsi sulla sfera della salute sessuale come bisogno di ogni individuo, bisogno riconosciuto come tale proprio grazie all'evoluzione che il concetto di salute ha affrontato, nonostante i molti stigmi ancora associati al tema della sessualità e della disabilità. Nel secondo capitolo si introduce la figura dell'assistente all'emotività, all'affettività e alla sessualità, mettendo in luce le differenze tra l'accezione che questa ha in alcune realtà europee attive nella promozione di interventi di assistenza sessuale e nel panorama italiano, in cui questa figura è promossa dall'associazione *Lovegiver*. In ultimo luogo, al fine di mostrare il ruolo che l'educatore professionale può ricoprire rispetto alla gestione dei bisogni di natura emotiva, affettiva e sessuale delle persone con disabilità fisica, si presenta un progetto educativo che, attraverso l'analisi di bisogni e problemi, mira a realizzare un intervento di educazione all'emotività, affettività e sessualità.

Parole chiave: emotività, affettività, sessualità, disabilità fisica, educatore professionale.

ABSTRACT

This work investigates the importance of the emotional, affective and sexual sphere in people with physical disabilities and how the professional educator can intervene on these aspects. To achieve this goal, the first chapter analyzes the sphere of sexual health that is described as a need of every individual, a need recognisable as such thanks to the evolution faced by the concept of health. However many stigmas are still associated with the theme of sexuality and disability. The second chapter introduces the figure of the emotional, affective and sexual assistant, highlighting the differences between the meaning this figure has in some European realities active in the promotion of sexual assistance interventions, and in the Italian panorama, where this figure is promoted by the *Lovegiver* association. Lastly, in order to show the role that the professional educator can play with regard to emotional, affective and sexual needs of people with physical disability, an educational project is presented: through the analysis of needs and problems, it aims at carrying out an educational intervention focused on emotion, affectivity and sexuality.

Key words: emotionality, affectivity, sexuality, physical disability, professional educator.

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1.....	3
STORIA ED EVOLUZIONE DEI CONCETTI DI SALUTE, DISABILITÀ E SESSUALITÀ.....	3
1.1. Il concetto di salute e le sue modifiche nel corso della storia.....	3
1.2. Salute sessuale, diritti sessuali e piacere sessuale.....	6
1.3. Disabilità e sessualità.....	9
1.4. Il riconoscimento dei diritti di salute sessuale delle persone con disabilità 13	
1.5. Il diritto al piacere.....	14
CAPITOLO 2.....	19
LA FIGURA DELL'OPERATORE ALL'EMOTIVITÀ, ALL'AFFETTIVITÀ E ALLA SESSUALITÀ.....	19
2.1. Esperienze in materia di interventi di assistenza sessuale a persone con disabilità in Europa.....	19
2.2. La figura dell'Operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità in Italia: campagne a favore di questa nuova professione.....	21
2.3. Come diventare OEAS: il percorso di formazione.....	23
CAPITOLO 3.....	27
L'EDUCATORE PROFESSIONALE E L'ASSISTENZA ALL'EMOTIVITÀ E ALL'AFFETTIVITÀ.....	27

3.1. L'educatore professionale e l'assistenza all'emotività e all'affettività	27
3.2. Il progetto educativo	28
CONCLUSIONI	33
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	35
RINGRAZIAMENTI	39
ALLEGATI	41

INTRODUZIONE

Il tema della sessualità, specie se correlato a quello della disabilità, porta ancora una forte stigmatizzazione, tanto più nella società italiana (Magnanini, 2016).

L'idea di approfondire questo tema per la mia tesi nasce durante il tirocinio formativo svolto in un centro diurno per persone con disabilità fisica e mentale. Qui mi resi conto di quanto la sfera sessuale non fosse presa in considerazione dall'equipe professionale e come anche solo che gli utenti ne parlassero fosse quasi vietato.

Sicuramente il tema della sessualità è un tema delicato, perché chiede di entrare nella sfera più intima e silenziosa della persona, ma anche perché è spesso vissuto come argomento spinoso per motivi religiosi e culturali. A causa di tutte queste difficoltà, quello della sessualità è un tema che tende ad essere messo da parte sia dalla persona assistita che dall'equipe, mentre non solo meriterebbe di essere trattato, ma ce ne è un estremo bisogno.

Dalla ricerca bibliografica svolta con questo elaborato emerge invece quanto la sessualità sia importante, poiché bisogno intrinseco di tutti gli esseri umani, e che in quanto tale non dovrebbe essere negata a nessuno e, anzi, dovrebbe essere considerata un diritto da tutelare e difendere.

Questa tesi si propone quindi, da un lato, di affrontare senza pregiudizi il tema della sessualità nella persona con disabilità e, dall'altro, di capire che ruolo possa avere l'educatore professionale in questo ambito.

La tesi si articola in tre capitoli. Il *primo* ha lo scopo di evidenziare come il concetto di salute sia cambiato negli anni, per poi focalizzare più nello specifico il tema della salute sessuale. Allo stesso tempo questo capitolo affronta il concetto di disabilità e i cambiamenti intervenuti nella sua definizione per poi mettere a tema la questione della salute sessuale in riferimento ai bisogni delle persone con disabilità fisica. Infine, si tratta il tema del piacere sessuale, proponendo due prospettive introduttive al tema dell'assistenza sessuale per persone con disabilità: quella di Appel (2009) e quella di Di Nucci (2010).

Dopo aver fatto emergere la questione dei bisogni sessuali delle persone con disabilità e dei loro diritti in tale ambito, nel *secondo* capitolo si offre una panoramica

dei vari interventi a favore dell'assistenza sessuale in Europa, per poi passare al panorama italiano. Viene quindi presentata la figura dell'assistente all'emotività, all'affettività e alla sessualità (OEAS) e il disegno di legge (DdL. N. 1442¹) per l'introduzione di questa figura (Bocci et. al, 2019; Magnanini, 2016) presentato dall'associazione *Lovegiver* (Ulivieri, 2014).

Nel *terzo* capitolo ci si focalizza infine sulla figura dell'educatore professionale e sul ruolo che essa potrebbe ricoprire per rispondere almeno in parte a questa tipologia di bisogni di salute, molto spesso trascurata. Il capitolo illustra in particolare il ruolo che l'educatore potrebbe ricoprire occupandosi di interventi di educazione emotiva, affettiva e sessuale per persone con disabilità di tipo fisico. Per fare ciò, viene presentato un progetto educativo basato sulle quattro dimensioni della sessualità proposte da Lascioli (2007), di cui vengono esplicitati problemi, bisogni riscontrati, quindi obiettivi e proposta di intervento.

¹ Disegno di legge 9 Aprile 2014, n.1442, "Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità".

CAPITOLO 1

STORIA ED EVOLUZIONE DEI CONCETTI DI SALUTE, DISABILITÀ E SESSUALITÀ

1.1. Il concetto di salute e le sue modifiche nel corso della storia

Per parlare di salute e di come al giorno d'oggi se ne interpreti la promozione è fondamentale uno sguardo all'evoluzione storica del concetto stesso di salute.

Il percorso che va a definire questo termine parte dall'iniziale superamento del modello biomedico in voga nel XVI secolo. Esso era caratterizzato dal paradigma causa effetto, ovvero un modello che segue il processo organico della malattia, cercando di individuarne la causa per poi intervenire con una terapia efficace (Szadejko, 2020, pp. 21-23). Detto ciò, il modello biomedico definisce la salute come assenza di malattia ovvero assenza di disturbi di tipo fisico che possono essere oggettivamente osservati. Per questo motivo la cura di questi corpi malati verteva esclusivamente sulla *restitutio ad integrum*, ovvero l'eliminazione dell'evento patogeno che aveva procurato la malattia.

Andando avanti con gli anni, si passa a definizioni sempre più complesse di salute e, anche grazie alla nascita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) avvenuta nel 1946, si esce da questo modello meccanicistico.

Nella Costituzione dell'OMS² entrata in vigore il 7 Aprile del 1948 viene definito l'obbiettivo dell'Organizzazione, ovvero "Il raggiungimento da parte di tutte le popolazioni del livello più alto di salute" (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1946, art. 1). Nello stesso documento si definisce la salute come "condizione di benessere fisico, mentale e sociale completo e non soltanto assenza di malattia" (Turchi e Vedramini, 2019, pp. 40-42). Per la prima volta la salute dell'individuo viene considerata non solamente nella sua dimensione fisica ma includendo anche la dimensione mentale e quella sociale, andando a contrapporsi con la definizione tradizionale che esprimeva un concetto negativo di salute come mera assenza di malattia.

² L'Organizzazione Mondiale della Sanità sorge a New York nel 1946 e oggi giorno conta 192 Stati membri in tutto il mondo, tra cui l'Italia che vi aderì l'11 Aprile del 1947.

Questa nuova definizione, quindi, è stata un punto di partenza fondamentale per la nascita di documenti contenenti definizioni sempre più dettagliate di salute. Tra le più importanti abbiamo: il Rapporto Lalonde del 1974, la dichiarazione di Alma-Ata del 1978 e la carta di Ottawa del 1986.

Il rapporto Lalonde, intitolato “A new perspective on the health of Canadians”, del 1974, è considerato uno dei documenti fondanti di un nuovo approccio che mira alla promozione della salute in senso ampio. La salute, infatti, per la prima volta viene definita come il risultato dell’interazione di più fattori: la biologia umana, l’ambiente, lo stile di vita e l’organizzazione sanitaria (Lalonde, 1974). Il documento si apre con le parole di Marc Lalonde, Ministro della Salute e dell’Assistenza del governo canadese, che sottolinea come non vi fosse un aumento proporzionale dello stato di salute della popolazione canadese rispetto ai fondi stanziati. Con questo documento egli parla per la prima volta di “promozione di salute” e afferma che il Canada si sarebbe impegnato per sostenere interventi di promozione in grado di estendere il loro raggio di azione al complesso dei fattori che influenzano la salute.

Come altro documento di fondamentale rilevanza abbiamo la dichiarazione Alma-Ata del 1978, nata all’interno della Conferenza Internazionale sull’Assistenza Sanitaria Primaria. In essa viene “espressa la necessità di un’azione urgente dei governi, della comunità internazionale e di tutti coloro che lavorano per la salute e lo sviluppo per proteggere e promuovere la salute di ogni uomo” (International Conference on Primary Health Care, 1978, I). Dei 10 punti che vengono espressi in questa dichiarazione, il primo riafferma che la salute “è un fondamentale diritto umano e che il raggiungimento del più alto livello possibile di salute è uno dei più importanti obiettivi sociali nel mondo, la cui realizzazione richiede l’azione di molti altri settori sociali ed economici oltre al settore sanitario” (*Ibidem*).

Un’ultima definizione del concetto di salute, tuttora presa in considerazione, è quella data il 21 novembre 1986 durante la conferenza internazionale sulla promozione della salute che ebbe luogo ad Ottawa, in Canada. In tale definizione la promozione della salute viene considerata come “il processo che consente alla gente di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per conseguire uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale l’individuo o il gruppo deve poter individuare e realizzare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri

bisogni e modificare l'ambiente o adattarvisi. La salute è, pertanto, vista come una risorsa per la vita quotidiana, non come obiettivo di vita. La salute è dunque un concetto positivo che insiste sulle risorse sociali e personali oltre che sulle capacità fisiche. Di conseguenza, la promozione della salute non è responsabilità esclusiva del settore sanitario, ma supera anche la mera proposta di modelli di vita più sani per aspirare al benessere" (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1989). In questa nuova definizione vengono messi in luce gli strumenti d'azione per la promozione della salute, ovvero delle attività strategiche, che sono così definite: elaborare una politica pubblica per la Salute; creare ambienti favorevoli; rinforzare l'azione comunitaria. Questo terzo punto chiarisce che la promozione della salute si basa sulla partecipazione della comunità e che è quindi importante che i singoli individui posseggano le risorse per poter prendersi cura di se stessi. Per perseguire questo ultimo obiettivo, la carta di Ottawa definisce che è fondamentale sostenere lo sviluppo individuale e sociale dando alle persone gli strumenti per migliorare le proprie abilità personali; e riorientare i servizi sanitari attraverso una connessione tra i vari settori con lo scopo di sostenere i bisogni degli individui e delle comunità avendo sempre come obiettivo quello di una vita più sana.

Da questa breve ricognizione, emerge come la salute umana all'interno del panorama internazionale venga considerata un valore importante non solo da tutelare, ma soprattutto da promuovere. Allo stesso tempo, da queste definizioni appare evidente come il concetto di salute si sia ampliato negli anni, tanto da comprendere una molteplicità di dimensioni della vita umana, tra cui, come vedremo nel prossimo paragrafo, anche quella sessuale. Al fine di comprendere come l'aspetto sessuale possa essere considerato un determinante della salute, in grado di garantire e promuovere uno stato di benessere psico-fisico, nel prossimo paragrafo si andranno ad indagare gli aspetti di cui esso si compone e come essi siano normati nel panorama internazionale.

1.2. Salute sessuale, diritti sessuali e piacere sessuale

“Con salute sessuale andiamo ad indicare uno stato di benessere fisico, emotivo, psichico e sociale in relazione alla sessualità; non è semplicemente l’assenza di malattia, disfunzione o infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, nonché la possibilità di vivere esperienze sessuali piacevoli e sicure, libere da coercizione, discriminazione e violenza. Affinché la salute sessuale possa essere raggiunta e mantenuta, i diritti sessuali di tutte le persone devono essere rispettati, protetti e realizzati” (Gruskin et al., 2019). Questa definizione va ad evidenziare come la salute sessuale sia una dimensione essenziale per il mantenimento di un completo stato di salute sia fisica che mentale. Al fine di rendere possibile uno stato di salute sessuale devono essere garantiti determinati fattori quali, ad esempio, la possibilità di accedere ad informazioni attendibili riguardanti tematiche legate al sesso e alla sessualità; la consapevolezza riguardo ai rischi legati ad un’attività sessuale non protetta; la possibilità di accedere all’assistenza sanitaria sessuale; un ambiente culturale che assicuri e promuova la salute sessuale.

Si può sostenere, quindi, che il grado di soddisfazione del livello di salute sessuale è strettamente legato alla misura in cui i diritti umani vengono rispettati e promossi. I diritti fondamentali per la realizzazione della salute sessuale sono individuati nella “Dichiarazione dei diritti sessuali” emanata dalla World Association for Sexual Health (WAS).

La WAS nasce nel 1978 con lo scopo di occuparsi di salute e diritti sessuali promuovendo progetti di educazione sessuale, assistenza clinica e ricerca alla sessualità. La stessa associazione nel 1997, durante il tredicesimo “Congresso mondiale della sessuologia” tenutosi a Valencia, iniziò la prima stesura della “Dichiarazione dei diritti sessuali” (World Association for Sexual Health, 1997), approvata successivamente ad Hong Kong nel 1999. In tale dichiarazione si afferma che, essendo la salute sessuale parte integrante della personalità di ogni essere umano, il suo pieno sviluppo dipende dalla soddisfazione di bisogni umani fondamentali quali “il desiderio di contatto, intimità, affettività, piacere, tenerezza e

amore” (World Association for Sexual Health,1999). I diritti che vengono citati, in sintesi, sono:

1. Il diritto alla libertà sessuale;
2. Il diritto all'autonomia e integrità sessuale e alla protezione del corpo sessuale;
3. Il diritto alla privacy sessuale;
4. Il diritto all'eguaglianza sessuale;
5. Il diritto al piacere sessuale;
6. Il diritto all'espressione emotiva sessuale;
7. Il diritto alla libertà di associarsi;
8. Il diritto di compiere scelte liberamente e responsabilmente rispetto alla riproduzione;
9. Il diritto all'informazione sessuale basata su dichiarazioni scientifiche;
10. Il diritto di ricevere un'educazione sessuale comprensiva;
11. Il diritto di ricevere assistenza sanitaria sessuale.

Dopo questo importante punto di riferimento – che già nel 1999 metteva in luce quanto la salute sessuale dovesse essere considerata un diritto fondamentale – nel 2014 fu emanata la nuova “Dichiarazione dei diritti sessuali”.

In questa dichiarazione viene riconosciuta la sessualità come “fonte di piacere e benessere che contribuisce ad un senso di realizzazione e soddisfazione generale” (World Association for Sexual Health, 2014). Viene aggiunto inoltre che l'orientamento sessuale, l'identità di genere, l'espressione di genere e la diversità fisica delle persone richiedono la protezione dei diritti umani attraverso interventi che evitino forme di violenza, esclusione e stigmatizzazione.

L'obiettivo di questa dichiarazione è quello di aiutare tutte le persone a manifestare ed esprimere la loro sessualità e di godere di buona salute sessuale nel rispetto dei diritti degli altri. In quest'ottica, i diritti citati in questo nuovo documento vengono affrontati in modo più totalizzante. Per fare un esempio, si parla di diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione – e non più solo all'eguaglianza sessuale; di diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza della persona; di diritto all'autonomia e all'integrità corporea, alla privacy – e non più solo alla privacy

sessuale; di diritto all'informazione, ecc. Dal punto di vista più strettamente legato alla sessualità e all'affettività, si vanno invece a fissare alcuni diritti chiave:

1. Il diritto al miglior standard raggiungibile di salute inclusa la salute sessuale, con la possibilità di esperienze sessuali piacevoli, soddisfacenti e sicure;
2. Il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e della sua applicazione;
3. Il diritto all'istruzione e il diritto ad una educazione sessuale approfondita ed esauriente;
4. Il diritto a contrarre, dare forma e sciogliere matrimoni e altre forme similari di relazione basate sull'uguaglianza e sul libero e pieno consenso;
5. Il diritto a decidere se avere figli, quanti e quando averne, e ad avere le informazioni ed i mezzi per farlo.

La WAS, in seguito a questa dichiarazione, durante il Congresso Mondiale della Salute Sessuale, tenutosi nel 2019 a Città del Messico, ha redatto una prima edizione della "Dichiarazione del piacere sessuale", approvata poi dall'Assemblea Generale Mondiale della Salute Sessuale durante il 25° Congresso tenutosi nel 2021 a Città del Capo, in Sud Africa.

Partendo dalla definizione di piacere sessuale come "la soddisfazione e il godimento fisico e/o psicologico derivato da esperienze erotiche condivise o solitarie, inclusi pensieri, fantasie, sogni, emozioni e sentimenti" (World Association for Sexual Health, 2021), tale dichiarazione va a mettere in risalto fattori quali "l'autodeterminazione, il consenso, la sicurezza, la privacy, la fiducia e la capacità di comunicare e negoziare le relazioni sessuali come fattori chiave che consentono al piacere di contribuire alla salute e al benessere sessuale" (World Association for Sexual Health, 2021).

Essa quindi in sintesi dichiara che:

- tutti devono avere l'opportunità di vivere esperienze sessuali sicure e piacevoli, libere da violenze, coercizioni e discriminazioni. Ciò deve essere una parte fondamentale per la salute sessuale e il benessere della popolazione;

- tutti devono avere la possibilità di avere accesso a “fonti del piacere sessuale” come parte integrante dell’esperienza umana e del benessere soggettivo;
- il piacere sessuale è una parte fondamentale dei diritti sessuali, che rientrano nei diritti umani, e include l’opportunità di vivere esperienze sessuali diverse;
- l’inclusione del piacere sessuale per soddisfare i bisogni, le aspirazioni e le realtà degli individui dovrebbe richiedere un’azione globale, immediata e sostenibile.

È soprattutto grazie a quest’ultimo documento redatto della WAS che la sfera della sessualità viene riconosciuta come parte integrante della vita dell’uomo e dei suoi diritti. Come ricordato dal “Punto 1. Il diritto all’uguaglianza e alla non discriminazione” della Dichiarazione dei Diritti Sessuali (WAS, 2021), “Ogni individuo ha il diritto di godere di tutti i diritti sessuali presenti in questa Dichiarazione senza nessuna distinzione di razza, etnia, colore, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altro tipo, origine nazionale e sociale, residenza, ricchezza, nascita, disabilità, età, nazionalità, stato matrimoniale e familiare, orientamento sessuale, identità ed espressione di genere, stato di salute, situazione economica e sociale e altri status”. In questo elaborato ci si concentrerà sul diritto alla sessualità rivolto alle persone con disabilità fisica. Nel prossimo paragrafo si andrà a definire il concetto di disabilità, approfondendo poi la sfera della sessualità.

1.3. Disabilità e sessualità

Per comprendere come il concetto di disabilità si sia evoluto, bisogna partire dal 1946, quando il termine era strettamente correlato a quello di malattia. In questo anno, infatti, fu emanato il primo documento in cui si presentava una metodologia per la rilevazione della malattia, l’*International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* in sigla ICD. Questo documento, redatto dall’OMS, permise di classificare le malattie e, cosa innovativa, di trovare le procedure diagnostiche e terapeutiche per ognuna di esse, attraverso l’utilizzo di codici alfanumerici (Harrison et al., 2021). Questo sistema è basato su una sequenza che

prevede: eziologia, patologia e manifestazione clinica; di conseguenza, il rilevatore per la malattia è rappresentato dall'eziologia ovvero la causa di essa.

Con il passare degli anni, in particolare negli anni '50, a livello mondiale vi fu un'importante riflessione teorica sulla salute e sulla malattia che cominciava a dare maggiore importanza e rilievo, non tanto alle cause, quanto alle conseguenze che essa aveva sulla persona e su come ciò influisse sulla sua vita quotidiana. Questa riflessione in parte si ebbe anche grazie ad un cambiamento dello scenario patologico delle malattie, ovvero la riduzione delle malattie acute e l'aumento invece di quelle croniche che richiedevano cure prolungate e quindi maggior intervento sulla quotidianità della persona (Scelfo et al., 2012).

Grazie a questo cambiamento di scenario nacque il primo manuale che diede una svolta importante alla terminologia legata al mondo della disabilità, ovvero l'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap. A manual of classification relating to the consequences of disease*, in sigla ICIDH. Approvata nel maggio del 1976 da parte della XXIX Assemblea Mondiale della Sanità dell'OMS – ma pubblicata solo nel 1980 – essa fu ideata dal medico britannico Philip Wood, con l'intento non di sostituire l'ICD, bensì di affiancarlo.

In questo documento vengono citati tre importanti termini, ovvero: menomazione, disabilità e handicap. Esse vengono così definite (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1980):

- menomazione: qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica;
- disabilità: qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano;
- handicap: la situazione di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, sesso e fattori socioculturali.

Da questo documento iniziarono a sorgere una serie di movimenti, promossi dalle stesse persone con disabilità, con lo scopo di ricevere il riconoscimento di diritti che fino a quel momento non avevano avuto, come i diritti sociali e lavorativi. In

Inghilterra nacque la *Disabled Peoples' International* (DPI)³, cui corrispose negli anni '80 in America la *Society for Disability Studies* (DPS)⁴, che diede luogo alla *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS).

L'UPIAS osteggiò l'ICIDH, giudicandone l'approccio troppo individualista e limitante in quanto fondato su basi prettamente mediche. Infatti, affermava che solamente sulla base di decisioni mediche e sanitarie le persone con menomazioni erano spodestate e relegate a ruoli secondari all'interno della società (Scelfo et al., 2012). Questa associazione è inoltre importante poiché per la prima volta contrappose, in un suo articolo intitolato "*Fundamental Principles of Disability*", il modello medico (ovvero quello prevalente) ad un modello sociale per la disabilità (Oliver, 1996).

Tale documento, infatti, attribuì una grande responsabilità alla società, che "rende disabili le persone che hanno delle menomazioni [...] la disabilità è qualcosa che viene imposta sulle nostre menomazioni mediante il modo in cui noi siamo isolati ed esclusi, in una maniera non necessaria dalla piena partecipazione alla società" (UPIAS, 1976, p. 3). Viene di conseguenza introdotto un nuovo termine, ovvero "*Disablement*" cioè quel processo che crea disabilità in una persona⁵.

Grazie a questo e ad altri movimenti, nel 1996 l'OMS iniziò, insieme a Wood, la revisione dell'ICIDH-80. Questo nuovo modello, oltre ad andare a fornire un linguaggio standardizzato per la descrizione dei termini, eliminava e sostituiva i termini *menomazione*, *disabilità* ed *handicap* con terminologie più neutre.

Di questa revisione furono redatte tra il 1996 e il 1999 varie bozze e infine, nel 1999, fu predisposta l'ultima versione dell'ICIDH-2, ovvero la Beta2 draft, pubblicata come "Classificazione Internazionale delle Menomazioni delle Attività e della Partecipazione". Nel maggio dell'anno 2001, questa versione venne approvata dall'OMS con il nome di "Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute", in sigla ICF.

Essa si caratterizza per un approccio multidisciplinare per quanto riguarda il funzionamento e la disabilità e viene considerata lo standard internazionale utile a

³ <http://www.dpi.org/>

⁴ <http://disstudies.org/>

⁵ Tradotto poi in italiano come *disabilità* ma che dovrebbe essere tradotto come "disabilitazione".

inquadrare, registrare e misurare il funzionamento e la disabilità (Leonardi et al., 2022).

Come si può dedurre dal titolo, a differenza dell'ICIDH, l'ICF fa riferimento agli elementi costitutivi della salute. Non riguarda solo le persone con disabilità, ma tutte le persone, proprio perché fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni, mentre nell'ICIDH l'attenzione era posta sulle conseguenze cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne potevano derivare (Wagner, 2004).

Quanto visto finora è di fondamentale importanza per comprendere appieno il travagliato percorso che il termine disabilità ha intrapreso negli anni. Abbiamo visto come, dal punto di vista medico, il termine sia cambiato e come esso, nelle varie classificazioni, sia stato affiancato da varie terminologie.

Poiché il dibattito sul tema della disabilità non si può ridurre solamente ad un'evoluzione medica del termine, ora andremo ad analizzare come si sia passati a prendere in considerazione la sfera della salute sessuale per le persone con disabilità.

Quando parliamo di diritti delle persone con disabilità, si deve menzionare la più recente forma internazionale di supporto ad esse dedicata, ovvero la *Convention of the Rights of Persons with Disabilities* (in sigla CRPD), approvata dall'ONU il 13 Dicembre del 2006 (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 2006) e ratificata in Italia il 3 Marzo 2009 con la legge numero 18⁶.

Essa si basa sulla *Dichiarazione universale dei diritti umani*; infatti, questo trattato internazionale di per sé non crea nuovi diritti per le persone disabili, bensì va a specificare chiaramente gli obblighi che i vari Stati che aderiscono a tale Convenzione hanno nel promuovere, proteggere ed assicurare i diritti persone con disabilità. Inoltre, il documento specifica quali siano i procedimenti che gli Stati possono e, anzi, devono mettere in atto per rendere l'ambiente fisico accessibile.

Per quanto riguarda il tema della salute sessuale, al comma a dell'articolo 25 viene specificato che "devono essere fornite alle persone con disabilità la stessa

⁶ Legge 3 Marzo 2009, n 18, "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"

gamma, qualità e standard di assistenza e programmi sanitari gratuiti o a prezzi accessibili forniti ad altre persone, anche nell'area della salute sessuale e riproduttiva e dei programmi di salute pubblica basati sulla popolazione” (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 2006, art. 25).

Quindi, basandosi su tale documento, quali sono i programmi che sono stati attuati dall'Italia nell'area della salute sessuale e riproduttiva?

Da un primo rapporto redatto dall'ONU il 31 Agosto 2016, intitolato “Osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia”, vengono evidenziate le preoccupazioni e le raccomandazioni che l'Assemblea chiede di seguire in merito ai vari articoli del CRPD. Tra queste, per quanto riguarda l'articolo 25, viene scritto che “Il Comitato è preoccupato per la mancanza di accessibilità fisica e delle informazioni relative ai servizi per la salute sessuale e riproduttiva, includendo la discriminazione e gli stereotipi, in particolare nei confronti delle donne e delle ragazze con disabilità”; inoltre prosegue asserendo che “Raccomanda allo Stato parte di garantire l'accessibilità ai presidi e alle attrezzature, alle informazioni e alle comunicazioni relative ai servizi di salute sessuale e riproduttiva e di prevedere la formazione del personale sanitario sui diritti delle persone con disabilità, [...] inoltre raccomanda di rafforzare gli strumenti di lotta contro la discriminazione” (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 2016).

1.4. Il riconoscimento dei diritti di salute sessuale delle persone con disabilità

Per approfondire il tema della salute sessuale delle persone con disabilità, diventa indispensabile fare riferimento al lavoro della *Sexual Rights Initiative* (SRI), una coalizione di organizzazioni provenienti da Canada, Polonia, India, Egitto, Argentina e Sud Africa, che lavorano insieme per promuovere i diritti umani legati alla sessualità presso le Nazioni Unite.

Nonostante il CRPD, come già visto in precedenza, chieda a tutti gli Stati aderenti di garantire a tutte le persone con tutti i tipi di disabilità il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, la maggior parte dei Paesi non soddisfa i

criteri del CRPD, anche a causa dei tagli alla spesa pubblica destinata al settore sanitario.

Inoltre, le persone con disabilità sono spesso escluse dai programmi sanitari, il che comporta una difficoltà maggiore nell'accedere all'assistenza sanitaria che dovrebbe essere garantita dal servizio pubblico. Questo viene amplificato nel contesto della salute sessuale e riproduttiva. Questo perché, a causa dei molti stereotipi, spesso le persone con disabilità finiscono per essere infantilizzate e considerate asessuate, di conseguenza, incapaci di vivere relazioni di coppia, esperienze sessuali e di avere figli (Bocci, Guerini, Isidori, 2019). “La loro salute e i loro diritti sessuali e riproduttivi continuano a essere contestati e/o non considerati prioritari dai sistemi sanitari” (Sexual Rights Initiative, 2018).

Come riportato nella definizione di sessualità data dall'OMS, la sessualità è un aspetto centrale nella vita di ciascun essere umano poiché ne permette il benessere psico-fisico. Visto però che “La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, legali, storici, religiosi e spirituali” (WAS, 2021), l'accesso all'informazione in merito alla sessualità è filtrato dal contesto socioculturale e religioso (Addlakha, Price & Heidari, 2017).

A causa di quanto detto fin qui, le persone con disabilità sono spesso escluse dalla vita sessuale, e addirittura spesso vengono loro negati il diritto alla genitorialità e all'educazione sessuale e riproduttiva; molte di loro, infatti, mancano di consapevolezza su contraccettivi, aborto sicuro, malattie sessualmente trasmissibili ecc.

1.5. Il diritto al piacere

Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, la WAS nel 2021 ha definito il piacere sessuale come “la soddisfazione e il godimento fisico e/o psicologico derivato da esperienze erotiche condivise o solitarie, inclusi pensieri, fantasie, sogni, emozioni e sentimenti”. Nonostante questa definizione negli anni ci sono state diverse posizioni in merito al riconoscimento del piacere come diritto.

Uno degli studiosi che si sta occupando di questo è Jacob M. Appel, direttore dell'“Ethics Education in Psychiatry”. In un suo articolo del 2009 intitolato “Sex rights

for the disabled?” partendo dal lavoro dell’*Health, Empowerment Rights and Responsibility* (HERA, 2004), sostiene l’esistenza del diritto al piacere per tutti comprese le persone con disabilità.

Nella visione di Appel, bisogna partire dal presupposto che la sola stimolazione sessuale non basta per far sì che il diritto al piacere sia pienamente goduto ma occorre che vi sia una relazione tra persone consenzienti. Come ci ricorda Appel, psicologi e sociologi concordano sul fatto che il piacere raggiunto attraverso il contatto sessuale tra due parti sembra garantire un grado di piacere e realizzazione diverso da quello ottenuto attraverso la sola masturbazione. Per questo motivo ogni anno, milioni di persone spendono i loro soldi in servizi di prostituzione.

Quindi, viste queste due premesse affinché le persone possano effettivamente esercitare questo diritto, l’autore sostiene che sarebbe giusto rendere accessibili i servizi offerti dai *sex workers*, attraverso i fondi del servizio sanitario. Questa posizione è molto dibattuta poiché la commercializzazione del sesso potrebbe portare alla limitazione delle libertà dei *sex workers* e aumentare il traffico di esseri umani e di conseguenza la criminalità organizzata.

Appel per ovviare a queste problematiche suggerisce che la società dovrebbe prevedere la figura di un medico che abbia lo scopo di certificare che la persona abbia effettivamente una disabilità comprovata, che sia capace di intendere e di volere e che abbia bisogno di accedere a questa tipologia di servizi.

Servizi simili a quelli citati da Appel sono già in adozione in alcuni Paesi europei, come i Paesi Bassi e la Svizzera, dove alcune organizzazioni no profit private prevedono corsi di formazione per figure volte all’assistenza sessuale, dove i servizi prevedono, ad esempio, il “massaggio”.

In contrapposizione con la visione di Appel abbiamo quella di Di Nucci, filosofo ed esperto di bioetica presso l’Università di Copenaghen, che nel suo articolo del 2010, intitolato “Sexual rights and disability” sostiene che, se è vero che esiste il diritto al piacere sessuale e che esso deve essere garantito e sovvenzionato dallo Stato (Appel, 2009), allora è giusto che questo diritto sia accessibile a tutti, e che quindi lo Stato si faccia carico del piacere sessuale di tutti i cittadini.

Tuttavia, l'autore mette in dubbio l'esistenza del diritto al piacere sessuale in quanto diritto positivo⁷, ovvero: "Se A ha un diritto sessuale positivo, significa che c'è almeno una persona che non avrebbe diritti sessuali negativi⁸. Vale a dire la persona che dovrebbe soddisfare i diritti sessuali positivi di A. Se tutti hanno diritti sessuali negativi, allora tutti hanno il diritto di rifiutarsi di soddisfare i bisogni sessuali di A, ma allora A non ha alcun diritto positivo al piacere sessuale" (Di Nucci, 2010, p. 159). Infatti, egli riconosce che le persone disabili abbiano degli interessi sessuali che devono essere soddisfatti, ma che non si possa parlare di diritto al piacere, tutelato dallo Stato e finanziato tramite il servizio sanitario pubblico: "ora dovrebbe essere chiaro che quando nego che le persone disabili abbiano diritto al piacere sessuale, nego che abbiano un diritto positivo al piacere sessuale; vale a dire, uno che dovrebbe essere soddisfatto dallo Stato attraverso fondi pubblici. Ciò non significa che, normalmente, non abbiano un diritto negativo al piacere sessuale." (Di Nucci, 2010, p. 159). Di conseguenza, Di Nucci disapprova la, quantomeno parziale, legalizzazione della prostituzione per soddisfare i bisogni sessuali delle persone con disabilità.

La sua proposta non ricorre all'utilizzo di fondi statali, ma si avvale di organizzazioni senza scopo di lucro, i cui membri offrirebbero liberamente piacere sessuale ai disabili gravi. In questo modo, non si giustificherebbe il ricorso alla prostituzione e la sua legalizzazione, ma si andrebbe ugualmente a fornire una soddisfazione sessuale alle persone con disabilità. I volontari, a differenza di un professionista la cui la motivazione viene definita dal Di Nucci come contaminata, attuerebbero questi interventi a solo scopo benefico. Gli standard del servizio offerto sarebbero adeguati, nonostante la mancanza di professionisti, poiché anche nel no-profit possiamo trovare professionisti qualificati e adeguatamente formati.

Un altro punto della proposta di Di Nucci si focalizza sull'accesso al servizio, infatti, egli afferma che "se il piacere sessuale per i disabili gravi dovesse diventare una responsabilità dei servizi sanitari finanziati con fondi pubblici, allora le sue operazioni, in particolare chi avrebbe accesso ai servizi, dipenderebbero a loro volta

⁷ Con diritto positivo si intende il diritto ad essere sottoposto ad un'azione di un'altra persona o gruppo ovvero i diritti positivi permettono o obbligano all'azione.

⁸ Con diritto negativo andiamo ad intendere il diritto a non essere sottoposto all'azione di un'altra persona o gruppo ovvero permettono o obbligano all'inazione.

dalle controverse questioni di definizione che circondano la salute e la malattia” (Di Nucci, 2010, p. 160).

Nel modello di Di Nucci invece, i volontari potrebbero decidere liberamente a chi erogare il servizio in modo coerente con il regolamento interno.

Concludendo, nessuna delle due proposte appena analizzate porta dati di ricerca a sostegno di quanto affermano; quindi, non è possibile sostenere che vi sia un effettivo beneficio nel ricorso all’una o all’altra tesi.

Entrambi i lavori, però, pongono una questione fondamentale: anche le persone disabili hanno un bisogno sessuale da soddisfare. Quindi la domanda che sorge è: se riconosciamo questo bisogno, come possiamo rispondervi?

Per rispondere a questa questione nel prossimo capitolo andremo ad illustrare quali sono le realtà europee che oggi giorno attuano interventi a favore del soddisfacimento del bisogno di sessualità delle persone con disabilità.

CAPITOLO 2

LA FIGURA DELL'OPERATORE ALL'EMOTIVITÀ, ALL'AFFETTIVITÀ E ALLA SESSUALITÀ

2.1. Esperienze in materia di interventi di assistenza sessuale a persone con disabilità in Europa

Visti i notevoli cambiamenti a livello di diritti e la maggior presa in considerazione dell'importanza della sfera della salute sessuale anche per le persone con disabilità, in molti Paesi Europei si è iniziato a promuovere interventi di assistenza sessuale rivolti a persone che non possono autonomamente vivere esperienze sessuali a causa di una patologia a livello fisico e/o mentale.

Dopo aver analizzato alcune posizioni in merito alla tipologia di servizio che sarebbe utile prevedere, si andrà ad illustrare le realtà già presenti in alcuni Paesi europei, analizzando le figure in esse coinvolte. Prima di inquadrare tali figure, bisogna fare un excursus sul tema dell'assistenza sessuale per persone con disabilità in Europa e di come per la prima volta i loro bisogni sessuali siano stati presi in considerazione.

Nel 1982, In Olanda, nasce l'Associazione per Relazioni Alternative (SAR), ovvero la prima associazione che offre prestazioni sessuali per persone con disabilità. In primis, era formata solamente da assistenti donne, ma con gli anni anche il numero di uomini è aumentato e nel 2012 su 15 assistenti formati, ben 5 erano uomini (Uliveti, 2019, p. 54). Sempre in Olanda, è stata istituita la prima casa chiusa interamente accessibile a persone con disabilità fisica.

Spostandoci in Germania, la *Interessengemeinschaft Fur Behinderter* (FIB), nel 1995 ha istituito un servizio di contatto corporeo chiamato "SENSIS". Questo servizio prevedeva incontri della durata di 45 minuti, in cui dei professionisti formati attuavano interventi di assistenza sessuale a beneficio di persone con disabilità.

Basandosi sui modelli precedenti, anche l'Austria e la Svizzera tedesca, con le associazioni *Pro Infirmis Zurich* e *Pro Infirmis Suisse*, hanno iniziato a proporre dei corsi di formazione specialistica dedicati a sviluppare figure in grado di svolgere questa nuova professione. Con il tempo in Europa si sono istituite sempre più associazioni che non garantivano solamente assistenza sessuale, ma formavano

delle persone qualificate che offrissero interventi individualizzati. Più nello specifico nasce la Piattaforma Europea per l'Assistenza Sessuale (EPSEAS)⁹ che ancora oggi opera con lo scopo di sostenere le persone e le organizzazioni che offrono assistenza sessuale alle persone con disabilità.

In Svizzera operano due associazioni, partner dell'EPSEAS, che offrono assistenza sessuale alle persone con disabilità: *Corps Solidaires*¹⁰ e *Sexualité et handicaps Pluriels* (SEHP)¹¹. Queste, oltre a garantire prestazioni di assistenza a pagamento, offrono anche corsi di formazione per coloro che sono interessati a diventare assistenti sessuali. Un'altra associazione che mette a disposizione tali servizi nella Svizzera Tedesca è *Sexcare*¹². Possiamo notare che queste associazioni nascono in quei Paesi in cui vige un modello regolamentista a favore della prostituzione e quindi sono possibili lavori annessi a tale ambito: in quei contesti, dunque, questa nuova professione viene inclusa tra i *sex work*¹³ (Nada, 2014).

Secondo la definizione di Ulivieri (2014), gli incontri fatti da questi operatori si orientano in un *continuum* che va dal semplice massaggio o contatto fisico al corpo a corpo, sperimentando il contatto e l'esperienza sensoriale, dando suggerimenti fondamentali sull'attività autoerotica, fino a stimolare e fare sperimentare il piacere sessuale dell'esperienza orgasmica. Inoltre, essendo in questi Paesi legale la prostituzione, se l'assistito e l'operatore sono entrambi consenzienti, si propongono delle sessioni che possono arrivare a rapporti sessuali completi.

In Italia questa forma di assistenza sessuale non è evidentemente possibile, poiché il nostro Paese segue un modello di tipo abolizionista in materia di prostituzione. Questo modello attualmente vigente in Italia deriva dall'approvazione della Legge n. 75 del 1958, ovvero la "Legge Merlin", che sancisce l'abolizione della regolamentazione della prostituzione e lotta contro lo sfruttamento della

⁹ <https://www.epseas.eu/en/page/181>

¹⁰ <https://www.corps-solidaires.ch/>

¹¹ <https://sehp.ch/>

¹² <https://www.sexcare.ch/>

¹³ Definizione data a quelle professioni che offrono prestazioni sessuali in cambio di un compenso in denaro.

prostituzione altrui¹⁴. Di conseguenza, il ruolo dell'assistente sessuale come *sex worker* sarebbe illegale. Alcune associazioni si sono tuttavia fatte promotrici di una figura affine, denominata Operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità, in sigla OEAS. In questo caso si parla di un operatore professionale (uomo o donna) con orientamento bisessuale, eterosessuale o omosessuale che attraverso la sua professionalità supporta le persone diversamente abili a sperimentare l'erotismo e la sessualità. Il professionista viene formato da un punto di vista teorico e psicocorporeo sui temi della sessualità, in modo da poter aiutare le persone con disabilità fisico-motoria e/o psichico/cognitiva a vivere un'esperienza erotica, sensuale e/o sessuale. Gli incontri, anche in questo caso, si orientano in un *continuum* che va dal semplice massaggio o contatto fisico, al corpo a corpo, sperimentando il contatto e l'esperienza sensoriale, dando suggerimenti fondamentali sull'attività autoerotica, fino a stimolare e a fare sperimentare il piacere sessuale dell'esperienza orgasmica. Gli incarichi sono quindi analoghi a quelli previsti nei Paesi regolamentisti, ma la differenza sta nel fatto che, in Italia, non è previsto che l'operatore e l'assistito possano arrivare al rapporto sessuale completo.

2.2. La figura dell'Operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità in Italia: campagne a favore di questa nuova professione

Grazie a questi spunti offerti dai Paesi nordici, anche in Italia si è iniziato a pensare ad una forma di assistenza sessuale per persone con disabilità che non si limiti a considerare l'esperienza sessuale solo come un qualcosa di meccanicistico, bensì crei insieme all'assistito un percorso educativo attraverso cui affrontare i temi di eros e sessualità imparando a coadiuvare differenti espressioni del piacere necessarie per la promozione del benessere psicofisico (Ulivieri, 2014). Per raggiungere questo scopo, l'associazione *Lovegiver*¹⁵ ha deciso di cominciare la sua campagna cercando di allontanare quanto più possibile lo stigma intorno a

¹⁴ Legge 20 Febbraio 1958, n. 75, Abolizione della regolamentazione della prostituzione e lotta contro lo sfruttamento della prostituzione altrui.

¹⁵ Progetto nato per l'istituzione della figura dell'assistente sessuale per le persone con disabilità nato con il "Comitato promotore" nel Gennaio del 2013 dall'idea di Maximiliano Ulivieri.

questa figura e il collegamento con la prostituzione. Infatti, l'obbiettivo è quello di istituire una nuova forma di assistenza sessuale attraverso professionisti denominati "operatori del benessere per l'educazione all'affettività, all'emotività, alla corporeità e alla sessualità" (Ulivieri, 2014, pp. 56-59). Questo professionista avrebbe la funzione di mediare tra la persona con disabilità e le possibili speranze di sessualità che spesso vengono negate.

In mancanza di tale di figura, come hanno fatto in questi anni le persone con disabilità a vivere la loro sessualità e i caregiver ad aiutarli in questo percorso? Tutti i caregiver che si prendono cura di una persona con disabilità fisica si scontrano con quelli che sono i bisogni sessuali della persona. Spesso questa parte viene ignorata dalla società poiché lo stigma comune vede le persone con disabilità come asessuate e/o eterni bambini (Bocci, Guerini, Isidori, 2019). Queste pulsioni represses, soprattutto nell'età dell'adolescenza, possono sfociare in comportamenti autolesivi e/o aggressivi (Magnanini, 2016) verso chi si prende cura della persona. Inoltre, il corpo della persona con disabilità fisica, non rientrando nei canoni di bellezza comune, viene spesso denigrato. Ciò provoca una forte carenza di autostima nella persona che cresce con la consapevolezza che il suo corpo non sarà mai considerato attraente da un futuro partner (Baxter, 2008; Goodman, 1978). Quindi alla persona con disabilità non restano che due strade: la prima consiste nell'ignorare queste pulsioni sessuali, la seconda nell'accoglierle clandestinamente. Nel secondo caso, i familiari o disabili stessi ricercano spesso escort a pagamento, andando non solo contro la legge, ma anche – a volte – contro la morale stessa della persona (Veglia, 2007, p. 42; Rosenbaum, 1978; Schlesinger, 1978).

Sulla base di queste necessità, l'associazione *Lovegiver* ha redatto, nel 2014, un disegno di legge (si veda l'allegato 1) intitolato "Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità" (Ddl 9 Aprile 2014, n.1442), la cui prefazione va a sostenere che i diritti sessuali, in quanto diritti umani la cui violazione provoca un atto contro la dignità e la salute di ogni uomo, devono essere garantiti a tutti, indipendentemente dalle condizioni che le persone affrontano nella loro vita. Inoltre, in questa prefazione, viene citata la sentenza n. 561 della Corte Costituzionale del 18 Dicembre 1987, in cui viene precisato che: "Essendo la sessualità uno degli essenziali modi di espressione della persona umana, il diritto di disporre

liberamente è senza dubbio un diritto soggettivo assoluto, che va ricompreso tra le posizioni soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione ed inquadrato tra i diritti inviolabili della persona umana che l'articolo 2 della Costituzione impone di garantire”.

Questo diritto non può essere però realizzato autonomamente dalle persone con disabilità poiché non solo la loro condizione li limita, ma spesso vengono anche emarginati a causa dei canoni estetici. Inoltre, spesso esse non riescono a praticare autonomamente autoerotismo a causa delle loro limitazioni fisiche. Per tutte queste ragioni, *Lovegiver* affida al Ministro della Salute il compito di definire delle linee guida per la promozione e il coordinamento degli interventi regionali della legge; prevede l'istituzione di un elenco di assistenti per la sana sessualità e il benessere psico-fisico delle persone con disabilità o assistenti sessuali; definisce i requisiti necessari per l'inserimento nell'elenco suddetto.

L'obiettivo del Disegno di Legge, quindi, è di avere degli operatori formati che supportino le persone con disabilità non solo a vivere un'esperienza sessuale, ma che siano innanzitutto in grado di svolgere un'azione educativa alla sessualità affettiva. Per far sì che queste persone siano formate da professionisti e in modo completo, l'associazione *Lovegiver* ha ipotizzato un corso di formazione prendendo spunto dai modelli già esistenti in nord Europa, modellando il tutto in base alle normative italiane materia di prostituzione.

2.3. Come diventare OEAS: il percorso di formazione

Partiamo dal presupposto che quando parliamo di assistenza sessuale, in Italia, dobbiamo tenere in mente due punti fondamentali: il rispetto e l'educazione. Il primo è da intendersi come l'attenzione che bisogna prestare, in quanto si entra in contatto con la parte erotica e sessuale dell'individuo, che va rispettata in quanto bisogno fondamentale dell'uomo (Murphy, 2005); con educazione intendiamo invece il processo che va messo in atto per riconoscere le “proprie emozioni, i propri bisogni e per quanto possibile avviare il processo costruttivo di apprendere dall'esperienza” (Ulivieri, 2014, p. 62). Ponendo l'assistenza sessuale in termini di educazione e rispetto, non solo si chiarisce meglio il ruolo che si vuole dare all'operatore

all'emotività, all'affettività e alla sessualità, ma si evita anche di incorrere nella sovrapposizione che questo termine ha con la prostituzione; quindi, si evitano tutti gli stigmi ad esso associati. Come già citato, in Italia, l'assistente sessuale può essere inquadrato più specificatamente come un operatore al benessere che promuove un'assistenza all'emotività, all'affettività, alla corporeità e alla sessualità per le persone con disabilità (Ulivieri, 2014). Utilizzando questa espressione, non si cerca una via di fuga per evitare sanzioni, ma si va a ridefinire la sessualità che non viene vista solamente come una risposta fisiologica del corpo, bensì come una possibilità di sperimentare la propria sfera affettiva ed emotiva in piena autonomia.

Il corso di formazione per futuri OEAS proposto nel DdL del 2014 prevede circa 200 ore di attività suddivise in 12 mesi, in cui si terranno incontri teorici dedicati all'area medica, psicologica e sociologica. Inoltre, saranno previsti incontri riguardanti la comunicazione e l'ascolto attivo dei bisogni e delle esigenze della persona. Tutto questo sarà attuato da professionisti e assistenti sessuali che operano in altri Paesi europei. Al termine del corso teorico sarà previsto un tirocinio formativo presso strutture che aderiscono al progetto. Il corso non sarà ad accesso libero, ma i candidati saranno scelti scrupolosamente, attraverso una fase di selezione che si divide in due parti: motivazione e colloquio clinico. Durante la prima parte il candidato dovrà inviare all'associazione una mail di presentazione dove andrà ad esprimere le reali motivazioni che lo spingono ad intraprendere questo percorso di formazione. Superata questa fase, il candidato sarà sottoposto ad un colloquio clinico della durata di un'ora, dove saranno somministrati vari questionari e test tra cui il *Sexual Disability Questionnaire* di Quattrini e Dell'Oste, la *Balanced Emotional Empathy Scale*, (Meneghini et al., 2012), la scala per la misurazione della fragilità emotiva (Caprara et al., 1991) e gli indicatori della condotta aggressiva (Caprara et al., 1991). Inoltre, durante il colloquio sarà somministrato un questionario, creato ad hoc da Quattrini¹⁶, utile ad indagare alcune caratteristiche dell'eccitazione personale e per escludere forme devotismo¹⁷. Solo dopo aver superato positivamente queste fasi, le persone potranno iniziare il corso.

¹⁶ Psicologo, psicoterapeuta, sessuologo, presidente dell'Istituto Italiano di Sessuologia Scientifica di Roma e vicepresidente dell'Associazione "Lovegiver".

¹⁷ Il devotismo è una deviazione sessuale un cui il soggetto prova eccitazione sessuale verso persone con disabilità e verso gli ausili che utilizzano, come protesi, stampelle, carrozzine.

Tutto ciò al momento è stato solo ipotizzato, poiché non essendo l'OEAS ancora una figura regolamentata, gli interventi non possono essere attuati.

Come visto fin qui, in Europa sono diverse le Nazioni che hanno già adottato e regolamentato il profilo professionale dell'assistente alla sessualità, attivando corsi di formazione che prevedono il rilascio di diplomi e carte di comportamento etico (Bocci, Guerini, Isidori, 2019).

Come riassunto da Bocci e colleghi (*ibidem*), i modelli di assistenza sessuale attualmente esistenti in Europa sono due: il modello di assistenza passiva, in cui l'assistente crea le condizioni per consentire agli assistiti di soddisfare i loro bisogni sessuali attraverso "l'educazione sessuale, la consulenza sessuale, il procurare aiuti sessuali e materiale pornografico, l'intermediazione della prostituzione [ove legale] o dell'accompagnamento sessuale" (*ivi*, p. 242), e il modello di assistenza attiva, in cui – a differenza del modello precedente – vengono offerti dei servizi a pagamento, in cui "persone appositamente formate offrono ogni tipo di carezze, a volte anche rapporti sessuali" (*ibidem*).

Il DdL 1442 aderisce, come abbiamo visto, al primo modello, fatto salvo per il ricorso alla prostituzione, andando a proporre l'istituzione della figura dell'OEAS, un operatore che metta al centro l'educazione sessuale tout court, focalizzandosi sul piano educativo (Lascioli, 2007, 2011; Quattrini, Ulivieri, 2014) e della formazione. Come rileva Lascioli (Lascioli 2007, p. 353), sono quattro le dimensioni dell'educazione sessuale: quella ludica, che è finalizzata a scoprire il proprio corpo; quella emotiva, che aiuta nella scoperta del proprio mondo interiore; quella relazionale, che ha l'obiettivo di far scoprire il corpo dell'altro, e infine la dimensione etica, che ha lo scopo di far scoprire il valore della corporeità.

Su queste quattro dimensioni si baserà la costruzione del progetto che sarà presentato nel prossimo capitolo, dove si cercherà di evidenziare che ruolo giochi la figura dell'educatore professionale nell'ambito dell'educazione all'emotività, all'affettività, e alla sessualità.

CAPITOLO 3

L'EDUCATORE PROFESSIONALE E L'ASSISTENZA ALL'EMOTIVITÀ, ALL'AFFETTIVITÀ E ALLA SESSUALITÀ

3.1. L'educatore professionale e l'assistenza all'emotività, all'affettività e alla sessualità

Come impostare un intervento educativo che abbia come intento quello di lavorare con una persona con disabilità fisica sul tema dell'emotività e dell'affettività? Quale ruolo gioca l'educatore professionale? Quali sono gli obiettivi principali da perseguire?

Innanzitutto, quando si parla di intervento educativo bisogna ricordare che si tratta di un intervento personalizzato costruito e pensato ad hoc per la persona e soprattutto con la persona. Esso deve andare incontro quanto più possibile a quelli che sono i suoi reali bisogni e per far ciò occorre utilizzare le risorse che l'ambiente esterno e la persona stessa mettono a disposizione.

Quando si parla di disabilità e sessualità, come abbiamo visto, ci si scontra con una realtà caratterizzata da molti ostacoli e poche risorse utili alla soddisfazione dei bisogni della persona; sarà compito dell'educatore trovare quante più strategie possibili per accompagnarla in questo percorso.

Come visto nei capitoli precedenti, quando parliamo di sessualità non dobbiamo pensare solamente al soddisfacimento fisico di tale bisogno, ma anche a tutto ciò che sta attorno: l'educatore professionale dovrà attuare un intervento di accompagnamento all'emotività, all'affettività e alla sessualità. La domanda che sorge spontanea quindi è: cosa può dare l'educatore professionale in questo percorso che altre figure professionali non possono fornire?

Per poter rispondere a questa domanda, dobbiamo innanzitutto andare a vedere chi è l'educatore professionale. Egli viene definito come un "operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'equipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativi/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana;

cura il positivo inserimento o reinserimento psico-sociale dei soggetti in difficoltà” (DI 8 Ottobre 1998, n.502)¹⁸. Se ne deduce che attuare interventi volti al recupero dell'affettività, intesa come “l'insieme dei fenomeni affettivi (sentimenti, emozioni, passioni ecc.) che caratterizzano le relazioni psichiche di un individuo” (Treccani), e all'emotività, intesa come “capacità, più o meno intensa a seconda degli individui, di provare emozione, di reagire di fronte a stimoli piacevoli o spiacevoli” (Treccani), possa essere definito come obiettivo professionale coerente con il compito dell'educatore professionale.

Partendo dalle proposte fatte dalla Associazione *Lovegiver* e dal ruolo dell'OEAS, in questo capitolo si andrà a mettere a fuoco il contributo che la figura dell'educatore può offrire, ipotizzando un possibile intervento educativo. Dopo aver individuato un possibile gruppo target, si presenteranno obiettivi (generali e specifici) e ipotesi di attività, definite a partire da una situazione problema e dai bisogni che il gruppo coinvolto potrebbe avere, al fine di realizzare un intervento di rieducazione all'affettività, all'emotività e alla sessualità.

3.2. Il progetto educativo

Il gruppo individuato per la realizzazione del progetto educativo è composto da 5 persone affette da paraplegia – ovvero una disabilità di tipo fisico che provoca la paralisi degli arti inferiori – di età compresa tra i 25 e i 35 anni, che non presentano disturbi di tipo cognitivo e che frequentano la Cooperativa Sociale del Comune di Rovigo.

Il progetto inizierà nel mese di settembre, raccogliendo le adesioni delle persone interessate a seguire, si svilupperà lungo tutto l'anno (fino al mese di maggio), e si baserà sulle quattro dimensioni dell'educazione sessuale definite da Lascioli (Lascioli 2007, p. 353): ludica, emotiva, relazionale ed etica. A ciascuna dimensione saranno dedicate dalle 4 alle 8 settimane.

¹⁸ Decreto legislativo 8 Ottobre 1998, n.502, “Regolamento recante norme per l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'educatore professionale”

Nella seguente tabella (Tabella 1) si riassumono gli elementi oggetto della progettazione, di cui, nel presente lavoro, si andranno a micro-progettare solamente le dimensioni ludica ed etica.

Dimensioni dell'educazione sessuale	Problema	Aree di intervento	Bisogno
Ludica	Mancata conoscenza del proprio corpo e disforia	Autonomia come autodeterminazione ¹⁹	Scoprire il corpo e le sue capacità, accettare il proprio corpo
Relazionale	Mancata conoscenza del corpo dell'altro	Relazione ²⁰	Scoprire il corpo dell'altro
Emotiva	Mancata conoscenza del proprio mondo interiore e delle proprie pulsioni	Metacognitivo-simbolica ²¹	Scoprire il proprio mondo interiore
Etica	Mancata conoscenza del valore della propria dimensione corporea	Metacognitivo-simbolica	Esplorare il proprio corpo in relazione con la società e i canoni di bellezza imposti

Tabella 1. Elementi della progettazione

Per lo sviluppo della dimensione Ludica, occorrerà andare a lavorare sulla mancata conoscenza del proprio corpo e sulla disforia legata al suo aspetto. Il primo bisogno su cui si andrà a proporre un intervento educativo è quindi legato all'accettazione corporea della persona, affinché questa possa scoprire il proprio corpo e accettarlo anche se diverso da quello degli altri e dei canoni estetici proposti dalla società. Per farlo, si dovrà lavorare sull'autostima che deriva dalla fisicità. In questo caso, si andrà ad intervenire su tutti quei rimandi negativi che la società dà sul corpo e che inevitabilmente vanno a colpire anche la persona con disabilità.

L'obiettivo generale di questa azione è l'accettazione del proprio corpo. Per poterlo raggiungere, si andrà a lavorare sul riconoscimento, e quindi sulla diminuzione di pensieri disfunzionali legati allo stato di disforia generato dalla società.

¹⁹ "Acquisizione e/o sviluppo di capacità di scelta consapevole e responsabile, capacità, possibilità e volontà di porsi, affrontare e risolvere problemi, strategie di coping allo stress, strategie di self-care" (Bobbo, Moretto, 2020).

²⁰ "Capacità di instaurare e mantenere relazioni affettive e amorose soddisfacenti, intelligenza emotiva ed empatia relazionale tra pari e con superiori" (*ibidem*).

²¹ "Acquisizione e/o rinforzo sviluppo di un proprio pensiero critico sul se e sul mondo e costruzione di un proprio orizzonte di valori che orienti le proprie scelte in modo conscio coerente a esso" (*ibidem*).

Il gruppo, attraverso 5 laboratori di arteterapia, che avranno luogo una volta ogni 10 giorni, andrà a riflettere sui cambiamenti degli standard di bellezza della società contemporanea. La tecnica dell'arteterapia consentirà al gruppo di focalizzarsi sulle diverse rappresentazioni del corpo nell'arte, andando a vedere come esso venisse raffigurato a seconda della corrente artistica di riferimento; in questo modo, si può attuare una riflessione di gruppo sulla percezione del corpo e su cosa sia considerato bello dalla società oggi e in passato.

Ciascun incontro si svolgerà presso uno spazio neutro attrezzato con tavoli e apparecchiature audio-visive, come ad esempio una TV con schermo grande, un proiettore, una LIM, ecc. e avrà una durata di 2 ore. Durante questi incontri sarà presente solamente la figura dell'educatore professionale, la quale avrà il compito di guidare i componenti del gruppo alla scoperta del corpo nella storia dell'arte. L'educatore, quindi, in questo caso avrà il compito di condurre l'incontro e di comprendere quali difficoltà le singole persone del gruppo hanno nell'accettare il proprio corpo e quali pensieri disfunzionali sono ad esso collegati.

Ciascun incontro terminerà con un momento di riflessione generale, che andrà a ripercorrere quanto emerso durante il pomeriggio. In particolare, si realizzerà un *metaplan*, ovvero si chiederà a chi lo desidera di scrivere su un foglio cosa si porta a casa dall'incontro, quali parole chiave lo hanno stimolato, andando ad attaccarlo su un cartellone che fungerà da memoria del percorso. Questa tecnica sarà utile poi all'equipe in fase di valutazione a posteriori dell'efficacia del progetto.

Nella dimensione Etica si va ad affrontare la mancata conoscenza del valore della propria dimensione corporea ovvero il valore della propria corporeità. Quindi, il primo bisogno su cui si andrà a proporre un intervento educativo è legato alla familiarizzazione con il corpo e le sue limitazioni, con lo scopo di ricostruire una sorta di autobiografia corporea che è andata perduta in quanto mai presa in considerazione. L'obiettivo generale perseguito è quello di aumentare le conoscenze riguardo i limiti e le risorse del proprio corpo, familiarizzando con esse. Di conseguenza, l'obiettivo specifico mira a ricostruire la biografia corporea delle persone coinvolte, andando a lavorare con loro sia individualmente che in gruppo, utilizzando anche l'approccio del mutuo aiuto. Gli incontri si svolgeranno una volta a settimana per un totale di 10 sessioni da 2 ore ciascuna, all'interno di uno spazio

neutro e riservato come la sala polivalente. Ciascuna persona coinvolta sarà accolta all'interno dello spazio, che sarà stato reso accessibile alle carrozzine. Non è necessario che nella sala siano presenti materiali specifici, poiché l'attività è basata sul dialogo. Per i primi 8 incontri sarà presente solamente la figura dell'educatore professionale, che avrà il compito di guidare il gruppo durante il racconto autobiografico e farlo focalizzare sui punti più critici. Negli ultimi due incontri si potrebbe introdurre la figura di un sessuologo, per potrebbe essere d'aiuto nella familiarizzazione con il proprio corpo.

Per la realizzazione degli obiettivi dichiarati, si andrà ad utilizzare la tecnica della medicina narrativa, in quanto solamente attraverso la ricostruzione di chi siamo, di chi vogliamo essere e del ruolo che il nostro corpo gioca in questa narrazione, possiamo pensare di capire chi siamo qui ed ora e quindi affrontare le limitazioni che il corpo pone, per poi capire come esse influiscono nella sfera della sessualità. In una seconda fase, si utilizzerà anche la tecnica del mutuo aiuto, poiché una volta compresi quali sono i nostri limiti e dopo aver ricostruito un rapporto positivo con il nostro corpo, è importante confrontarsi con le persone che stanno affrontando lo stesso percorso, per sentirsi capiti e liberi di esprimersi.

In ciascun incontro ciascuna persona dovrà disegnare la linea della vita, ovvero dovrà riportare su un foglio personale dei momenti specifici della propria vita in cui il tema della corporeità abbia generato emozioni e sentimenti (positivi e negativi) che hanno in qualche modo influito sulla sfera affettiva, emotiva e sessuale.

Ciascun incontro terminerà con un momento di riflessione generale, che andrà a ripercorrere quanto emerso durante il pomeriggio.

Durante tutto lo svolgimento del percorso, l'educatore cercherà di stimolare la partecipazione di tutti i membri del gruppo, pur senza forzare la condivisione di pensieri e riflessioni. Qualora qualcuno dovesse dimostrare imbarazzo o difficoltà nel partecipare, l'educatore avrà il compito di interagire con il singolo, al fine di comprendere se sia meglio prevedere per lui un progetto individuale.

CONCLUSIONI

Come abbiamo visto durante questo percorso, il tema della sessualità vive ancora di stigmi ad essa associati e spesso ad essa viene attribuita una valenza negativa. Quando poi al termine *sessualità* viene associata la parola *disabilità* lo stigma aumenta fortemente, poiché entrano in gioco credenze religiose e culturali.

Indagare il tema della sessualità e parlarne è certamente un modo per far capire quanto questa giochi un ruolo centrale nella vita della persona, come dimostrato dalla World Association for Sexual Health, dall'associazione *Lovegiver* e dai lavori di Magnanini (2016), Bocci, Guerini e Isidori (2019) e di tutti gli altri ricercatori menzionati nel presente lavoro.

Come abbiamo visto, sarebbe importante che le dimensioni relative all'affettività e la sessualità venissero messe sullo stesso piano rispetto ai bisogni educativi su cui già ora si concentrano la maggior parte dei progetti attivati.

Per provare a dare maggior rilievo alle tematiche citate, occorre innanzitutto guardare all'educatore professionale in primis in quanto figura preparata e competente, formata per lavorare anche su aspetti così complessi, che spesso vengono visti con sospetto innanzitutto dalla stessa équipe; in questo, è indispensabile che l'educatore sia in grado di lavorare, non solo sulla persona con disabilità, ma anche e prima di tutto sull'équipe stessa.

Quella dell'educatore professionale è una figura che segue l'utente a 360° e che ha una visione completa della sua situazione. Ciò la rende particolarmente importante per l'utente, che ripone in lei molta fiducia. Se opportunamente formato, come prevede ad esempio il progetto *Lovegiver*, l'educatore professionale può, da un lato, aiutare la persona a conoscere sé stessa, il proprio corpo e la propria sessualità e, dall'altro, andare a lavorare sulla stigmatizzazione che per anni la persona ha vissuto, provando a intervenire non solo sulla sua condizione, ma anche sul contesto in cui questa è inserita. Va ricordato che per perseguire questi obiettivi l'educatore deve essere sempre supportato da un'équipe multiprofessionale in modo da poter offrire alla persona un progetto educativo completo sotto ogni aspetto e ambito professionale.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Appel J. M. (2010). Sex rights for the disabled?. *Journal of medical ethics*, 36(3), 152–154. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.033183> [25 Marzo 2023]

Assemblea generale delle nazioni unite, (10 dicembre 1948), *Dichiarazione universale dei diritti umani*. Parigi.

Disponibile in: <shorturl.at/hHJU5> [28 Febbraio 2023]

Assemblea generale delle nazioni unite, (6 dicembre 2006), *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. Disponibile in: <shorturl.at/ckvH4> [28 Febbraio 2023]

Assemblea generale delle nazioni unite, (31 Agosto 2016), *Osservazioni sui diritti delle persone con disabilità*.

Disponibile in: <shorturl.at/yCKW9> [18 Marzo 2023]

Baxter, P. (2008). Disability and sexuality. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50: 563-563. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03039.x>

Bocci, F., Guerini, I., & Isidori, M. V. (2019). Sessualità e disabilità. Una esperienza di formazione-ricerca intorno alla figura e alla funzione dell'Assistente sessuale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7(1), 233-250.

Caprara, G.V., Barbaranelli, C., Pastorelli, C., Perugini, M. (1991). *Indicatori della Condotta Aggressiva. Irritabilità e Ruminazione/Dissipazione*. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali.

Caprara, G.V., Perugini, M., Barbaranelli, C., Pastorelli, C. (1991). *Scala per la Misurazione della Fragilità Emotiva*. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali.

Di Nucci E. (2011). Sexual rights and disability. *Journal of medical ethics*, 37(3), 158–161. <https://doi.org/10.1136/jme.2010.036723>

Goodman, B. (1978). Sexuality: its problems and treatment in the disabled: introductory remarks. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 54(5), 499–500.

Gruskin, S., Yadavan, V., Castellanos-Usigli, A., Khizanishvili, G., Kismodi, E. (2019). Sexual health, sexual rights and sexual pleasure: meaningfully engaging the perfect triangle. *Sexual and reproductive health matters*, 27(1), 1593–787. <https://doi.org/10.1080/26410397.2019.1593787>

Harrison, J. E., Weber, S., Jakob, R., & Chute, C. G. (2021). ICD-11: an International Classification of Diseases for the twenty-first century. *BMC medical informatics and decision making*, 21(Suppl 6), 206. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01534-6>

International Conference on Primary Health Care (1978). *Declaration of Alma-Ata*. Disponibile in: shorturl.at/vNOW6 [23 Settembre 2022]

Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: a working document*. Disponibile in: shorturl.at/uZ023 [25 Settembre 2022].

Lascioli A. (2007). Handicap e sessualità. In A. Canevaro (ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Erickson.

Lascioli A. (2011). *Handicap e Pregiudizio. Le radici culturali*. Milano: FrancoAngeli

Leonardi, M., Lee, H., Kostanjsek, N., Fornari, A., Raggi, A., Martinuzzi, A., et al. (2022). 20 Years of ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health: Uses and Applications around the World. *International journal of environmental research and public health*, 19(18), 11321. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811321>

Meneghini, A.M., Sartori, R., Cunico, L. (2012), *Adattamento italiano della Balanced Emotional Empathy Scale (BEES) di Albert Mehrabian*. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali.

Murphy, N. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 47(9), 640–644.

Nada M. (2014). Non è un Paese per diversi: riflessioni su canoni estetici dominanti ed emarginazione relazionale, affettiva e sessuale. In M. Ulivieri (ed.), *LoveAbility. L'assistenza sessuale per le persone con disabilità*. Trento: Erickson.

Oliver, M. (1996). Fundamental Principles of Disability. In *Understanding Disability* (pp. 19–29). Macmillan Education UK. https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6_3

Organizzazione Mondiale della Sanità. (1946). *Constitution of the World Health Organization*. Disponibile in: <https://tinyurl.com/ycku7kjm> [23 Settembre 2022]

Organizzazione Mondiale della Sanità. (1976). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the*

consequences of disease. Disponibile in: <https://tinyurl.com/ekw8ukd2> [28 Febbraio 2023]

Organizzazione Mondiale della Sanità, Regional Office for Europe, (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Disponibile in: <https://tinyurl.com/5n98xmx4> [28 Febbraio 2023]

Organizzazione Mondiale della Sanità. (July 1999). Assessment, Classification and Epidemiology Unit. *International classification of functioning and disability: ICF, Beta-2 draft*. Disponibile in: <https://t.ly/sNe1> [28 Febbraio 2023]

Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF. Disponibile in: <shorturl.at/iGM02> [28 Febbraio 2023]

Quattrini F., Olivieri M. (2014). Cosa è (e cosa non è) l'assistenza sessuale. In M. Olivieri (ed.), *LoveAbility. L'assistenza sessuale per le persone con disabilità*. Trento: Erickson

Renu Addlakha, Janet Price & Shirin Heidari (2017) Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights, *Reproductive Health Matters*, 25:50, 4-9, DOI: 10.1080/09688080.2017.1336375

Rosenbaum, M.B. (1978). Sexuality and the physically disabled: the role of the professional. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 54(5), 501–509.

Scelfo, P., & Sapuppo, C. (2012). Storia e campi di applicazione della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute. *Pratica Medica & Aspetti Legali*, 6(1), 21-29. <https://doi.org/10.7175/pmeal.v6i1.298>

Szadejko, K. (2020). Il modello “biopsicosociale”: verso un approccio integrale. *Teoria e prassi: rivista di scienze dell'educazione*, 1, 21–23. Disponibile in: <shorturl.at/aJPZ2> [23 Settembre 2022].

Turchi, G. P., Vedramini, A. (2019). *De rerum salute: teoria e prassi per un'architettura dei servizi generativa della salute*. Napoli: EdiSES università srl.

Olivieri, M., (a cura di). (2014). *LoveAbility: l'assistenza sessuale per le persone con disabilità*. Trento: Erikson.

UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation, The Disability Alliance, Portland Place, London, 1975, 1976.

Veglia, F., (a cura di). (2007). *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*. Milano: FrancoAngeli.

Wagner, I. (2004). *Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF* (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute) [SSLMIT, Università di Trieste]. Disponibile in: <https://t.ly/4NCK> [27 Febbraio 2023]

World Association for Sexual Health (1997). *Declaration of sexual rights*. Disponibile in: <http://cirp.org/library/ethics/valencia1997/> [5 Marzo 2023]

World Association for Sexual Health (1999). *Declaration of sexual rights*. Disponibile in: <https://t.ly/eSaA> [23 Settembre 2022]

World Association for Sexual Health (2014). *Declaration of sexual rights*. Disponibile in: <https://t.ly/CzERc> [23 Settembre 2022]

World Association for Sexual Health (2021). *Declaration on sexual pleasure*. Disponibile in: <https://t.ly/ARBe> [23 Settembre 2022]

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la Prof.ssa Tusino che ha deciso di seguirmi in questa tesi di laurea, dimostrandosi interessata all'argomento fin da subito. Ringrazio i miei genitori e mio fratello, che hanno sempre creduto in me e nelle mie capacità. Grazie Silvia, che mi sei sempre stata vicina, supportandomi come nessun altro avrebbe saputo fare. Grazie Giulia, Sere e Fra che mi avete sempre sollevato il morale e dato la carica per superare questo percorso a tratti tortuoso. Grazie a Sara e alla famiglia LoJ per essermi sempre stata vicina. E infine grazie a Vale, Laura, Angelica, Fra, Marina, Silvia, Maria e Anna, le mie compagne di avventure, senza le quali questo percorso non sarebbe stato lo stesso e soprattutto non sarebbe stato così ricco di emozioni, esperienze e risate. Grazie a tutta la mia famiglia, ai miei amici e a tutte le persone che hanno condiviso e vissuto con me questo viaggio. Sono fiera ed emozionata di essere arrivata alla fine di questo percorso e sono fiera di avercela fatta e averci creduto fino in fondo.

ALLEGATI



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori LO GIUDICE, CIRINNÀ, D’ADDA, GUERRA, ICHINO, MANCONI, MARAN, MASTRANGELI, MATTESINI, PEZZOPANE, PUPPATO, RICCHIUTI, SONEGO, SPILABOTTE, VALENTINI, BENCINI e Maurizio ROMANI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 9 APRILE 2014

Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge intende favorire il pieno sviluppo della persona anche sotto il profilo dell'espressione della sessualità.

I diritti sessuali sono oggi considerati diritti umani, la cui violazione costituisce violazione dei diritti all'uguaglianza, alla non discriminazione, alla dignità e alla salute.

Questo principio va adattato alle diverse necessità e alle differenti condizioni che le persone affrontano nella loro vita. Con la sentenza n. 561 del 18 dicembre 1987 la Corte costituzionale ha precisato che «Essendo la sessualità uno degli essenziali modi di espressione della persona umana, il diritto di disporne liberamente è senza dubbio un diritto soggettivo assoluto, che va ricompreso tra le posizioni soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione ed inquadrato tra i diritti inviolabili della persona umana che l'articolo 2 Cost. impone di garantire».

Ogni persona dovrebbe quindi avere la possibilità, indipendentemente dalla propria condizione di disabilità, di compiere scelte informate e responsabili riguardo alla propria salute sessuale e di disporre di opportunità e di mezzi adeguati a compiere tali scelte.

Molte persone in condizione di disabilità non possono autonomamente intrattenere relazioni interpersonali complete sotto il profilo psicoaffettivo, emotivo e sessuale poiché impedito da una condizione di ridotta autosufficienza a livello di mobilità e motilità o a causa di un aspetto fisico lontano dai modelli estetici dominanti e ritenuti attraenti. In certi casi si aggiunge l'impossibilità di pervenire autonomamente a soddisfacenti pratiche di autoerotismo. Nel disabile psi-

chico la difficoltà a vivere la sfera dell'intimità e della sessualità alimenta la perdita di autonomia. Queste situazioni possono produrre uno stato di emarginazione affettiva e relazionale. Si aggiunga a queste difficoltà la persistenza nella nostra cultura del pregiudizio per cui le persone disabili sono percepite come asexuate, prive di una dimensione erotica e senza un desiderio di intimità. L'impossibilità, con questi presupposti, di raggiungere una condizione di benessere psicofisico, emotivo e sessuale, costituisce una limitazione al diritto fondamentale alla salute, limitazione che la normativa ha il dovere di prevenire.

La mancanza di una relazione interpersonale adeguata non può certo essere sostituita da norme legislative ma richiede il superamento di pregiudizi e barriere culturali. Tuttavia, la dimensione della sessualità delle persone con disabilità può e deve essere sostenuta attraverso un intervento di assistenza all'emotività, all'affettività, alla corporeità e alla sessualità.

A questo scopo il presente disegno di legge istituisce la figura dell'assistente per la sana sessualità e il benessere psico-fisico delle persone disabili o assistente sessuale. Tale operatore, a seguito di un percorso di formazione di tipo psicologico, sessuologico e medico, dovrà essere in grado di aiutare le persone con disabilità fisico-motoria e/o psichico/cognitiva a vivere un'esperienza erotica, sensuale o sessuale e a indirizzare al meglio le proprie energie interne spesso scaricate in modo disfunzionale in sentimenti di rabbia e aggressività.

La figura dell'assistente o accompagnatore sessuale è presente in Danimarca, Germania, Paesi Bassi, Svizzera e Austria.

Con questo disegno di legge ci si propone di conseguire anche in Italia questo obiettivo di civiltà.

Il disegno di legge si compone di un unico articolo. Il comma 1 affida al Ministro della salute la definizione, con proprio decreto, delle linee guida per la promozione e il coordinamento degli interventi regionali della legge. Il comma 2 prevede l'istituzione presso ogni regione e presso le province autonome di Trento e di Bolzano di un elenco di assistenti per la sana sessualità e il benessere psico-fisico delle persone con disabilità o assistenti sessuali. Il comma 3 definisce gli elementi necessari ad essere inseriti nell'elenco suddetto: il raggiungimento della maggiore età, l'adempimento dell'obbligo scolastico, l'idoneità psico-fisica, la sottoscrizione del codice etico, l'espletamento della procedura di accreditamento prevista. Il comma 4 affida alle Regioni e alle province di Trento e Bolzano la determinazione dei criteri e delle procedure di accreditamento, la definizione di un percorso

formativo finalizzato all'inserimento nell'elenco, la predisposizione e l'aggiornamento periodico dell'elenco stesso, l'adozione di misure che garantiscano la protezione dei dati sensibili, la predisposizione di un codice etico per gli assistenti sessuali e per gli utenti; le modalità per il monitoraggio dell'equilibrio psicofisico e dello stato di salute degli assistenti sessuali, la definizione delle condizioni di disabilità che rendono funzionale l'intervento professionale degli assistenti. Il comma 5 stabilisce che l'attività di assistenza sessuale rappresenta un'attività autonoma che può essere esercitata in forma cooperativa ma non può essere oggetto di un contratto di lavoro subordinato né di un contratto di appalto.

L'obiettivo che ci si propone è di avere operatori e operatrici professionalmente formati che aiutino le persone con disabilità a vivere un'esperienza sessuale ma che siano anche in grado di svolgere un'azione di educazione alla sessualità e all'affettività.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Al fine di tutelare il diritto alla sessualità e al benessere psico-fisico delle persone disabili a ridotta autosufficienza a livello di mobilità e motilità, e nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regioni, il Ministro della salute definisce con proprio decreto, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le linee guida per la promozione e il coordinamento degli interventi regionali individuati dalla presente legge.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono un elenco di persone accreditate a svolgere nel territorio regionale la funzione di assistenti per la sana sessualità e il benessere psico-fisico delle suddette persone, di seguito denominati assistenti sessuali.

3. Costituiscono elementi necessari per l'inserimento nell'elenco di cui al comma 2 le seguenti caratteristiche:

- a) il raggiungimento della maggiore età;
- b) l'aver adempiuto all'obbligo scolastico;
- c) la sottoscrizione del codice etico di cui al comma 4;
- d) il possesso dell'idoneità psico-fisica all'attività di assistente sessuale certificata dalla ASL competente;
- e) l'espletamento della procedura di accreditamento di cui al comma 4.

4. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono:

a) a determinare i criteri e le procedure di accreditamento e a definire un percorso formativo ai fini dell'inserimento nell'elenco di cui al comma 2;

b) alla predisposizione e all'aggiornamento periodico dell'elenco di cui al comma 2, nonché alla regolamentazione all'accesso a tale elenco;

c) all'adozione di misure che garantiscano la protezione dei dati sensibili relativi agli assistenti sessuali, secondo quanto disposto dal codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e la libertà di ciascun interessato riguardo la pubblicazione del proprio recapito professionale, salva la necessaria pubblicità dell'elenco;

d) alla recezione in un codice etico per gli assistenti sessuali e per gli utenti del contenuto dei codici etici elaborati e sperimentati, in Italia o in altri Paesi, da associazioni professionali o istituzioni competenti per questa materia;

e) a definire il tipo e la gravità della disabilità dell'utente che rende funzionale l'intervento professionale dell'assistente per l'esercizio della sessualità;

f) a definire le modalità per il monitoraggio dell'equilibrio psico-fisico e dello stato di salute di ciascun assistente sessuale.

5. L'attività di assistenza sessuale non può essere oggetto di un contratto di lavoro subordinato, né di un contratto di appalto, costituendo oggetto di una prestazione che deve rimanere caratterizzata da autonomia piena della persona che la esercita. Essa può costituire oggetto di lavoro autonomo cooperativo.